



Intervention parlementaire

Réponse du Conseil-exécutif

N° de l'intervention : 010-2020
Type d'intervention : Interpellation
Motion ayant valeur de directive: ☐
N° d'affaire : 2020.RRGR.20

Déposée le : 27.01.2020

Motion de groupe : Non
Motion de commission : Non
Déposée par : Graber (La Neuveville, UDC) (porte-parole)

Cosignataires : 0

Urgence demandée : Oui
Urgence accordée : Oui 05.03.2020

N° d'ACE : 533/2020 du 13 mai 2020
Direction : Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration
Classification : -

Situation des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique avec un quotient intellectuel dans la norme au sein de l'espace francophone du canton de Berne

La présente interpellation concerne très peu de personnes. Néanmoins elle se justifie pleinement en référence au principe fondamental suivant inscrit dans le préambule de la Constitution fédérale : « sachant que seul est libre qui use de sa liberté et que la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres ».

Au cours des dernières années, les diagnostics d'autisme ou troubles du spectre autistique (TSA) se sont multipliés. Que cela corresponde à une augmentation véritable du nombre d'enfants atteints d'autisme ou à un affinement des instruments de détection de cette affection, il apparaît aujourd'hui urgent pour les autorités compétentes d'offrir des solutions adéquates pour des enfants qu'on ne saurait condamner à l'exclusion sociale. Conscient de cette réalité, le Grand Conseil bernois a adopté une motion sous forme de postulat en ce sens lors de sa session d'hiver 2019. Ce dernier charge le Conseil-exécutif d'étudier l'opportunité d'élaborer un plan de soins pour les personnes atteintes d'un TSA, plan qui en résumé « remédie au manque de transparence relatif aux offres de soutien et fournisse une vue d'ensemble de ces dernières à l'intention des spécialistes et des personnes concernées » tout en améliorant la coordination des offres existantes et qui améliore, en les accélérant, les procédures de diagnostic d'un TSA. La motion mentionnait la partie francophone du canton de Berne en demandant que ce plan de soins « garantisse un centre d'évaluation et des offres de traitement également pour les francophones ».

En 2018, le Conseil fédéral a publié un rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Le Conseil-exécutif cite ce rapport dans sa réponse à la motion précitée en insistant sur le fait qu'il « reconnaît la nécessité d'agir » mais aussi en rappelant que « le canton de Berne a adopté au cours des dernières années différentes mesures dans les domaines de l'éducation, du logement et de la formation visant à améliorer la situation des personnes concernées et de leurs proches ».

La problématique de l'autisme est prise très au sérieux tant au niveau fédéral qu'au niveau cantonal. Cependant, plusieurs questions devraient être clarifiées. Notamment le cas des enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA) et un quotient intellectuel (QI) dans la norme, cela particulièrement dans la partie francophone du canton de Berne.

Un document de Pro Infirmis Berne Service Bienne – Jura bernois du mois de décembre 2019 évoque les cas de plusieurs enfants atteints d'un TSA avec un QI dans la norme pour lesquels il n'a pas été possible de trouver de solutions réellement adaptées. Ces exemples très malheureux sont révélateurs non pas tellement d'un manque de transparence mais d'un déficit de structures scolaires adaptées. Un de ces cas concerne un enfant romand de Bienne qui a été placé dans une école spécialisée suisse alémanique avec d'immenses problèmes linguistiques qui sont venus se greffer au TSA. Un autre cas a trouvé une bonne issue grâce aux interventions déterminantes de deux collaboratrices respectivement de la Direction de la santé et de la Direction de l'instruction publique. Le travail de ces deux employées du canton est remarquable. Néanmoins, il s'agissait d'une solution sur mesure dans un contexte reconnu comme difficile. Contexte où des écoles obligatoires mais aussi spécialisées refusent des enfants atteints de TSA, non pas tellement par manque de bonne volonté mais parce que ces dernières estiment ne pas être en mesure d'accueillir de telles personnes. Il existe une solution qui semble avoir fait ses preuves : une scolarisation extra-cantonale. Le canton de Neuchâtel, par exemple, offre des places tout à fait adaptées à l'accueil des enfants atteints d'un TSA avec un QI dans la norme. Cependant, les cantons disposant d'une telle offre privilégient légitimement leurs ressortissants. De plus, les listes d'attente sont souvent si longues que les enfants provenant d'autres cantons n'ont quasiment aucune chance d'être admis. Notons que le canton de Berne, reconnaissant l'absence de structures adaptées dans le Jura bernois, est prêt à financer la scolarisation extra-cantonale d'un enfant atteint d'un TSA. Cela représenterait une bonne option pour autant que la longueur des listes d'attente ne la rende pas pratiquement ineffective. Parallèlement à cette option, des initiatives d'école à la ferme ont été lancées, notamment à la ferme de Champfahy dans les hauts de La Neuveville.

Le Conseil-exécutif est dès lors prié de répondre aux questions suivantes :

1. A la connaissance de l'administration cantonale bernoise, combien d'enfants sont atteints d'un trouble du spectre autistique avec un quotient intellectuel dans la norme sur l'ensemble du canton de Berne et, en particulier, dans la partie francophone du canton de Berne ?
2. Le Conseil-exécutif distingue-t-il entre les personnes atteintes d'un TSA en général et les personnes victimes d'un TSA avec un QI dans la norme ?
3. Envisage-t-il d'offrir des structures appropriées aux enfants victimes d'un TSA avec un QI dans la norme dans la partie francophone du canton de Berne ?
4. Estime-t-il possible et opportun de s'engager dans une coopération intercantonale, dans l'espace BEJUNE notamment, afin de permettre la scolarisation d'enfants en difficulté résidant dans la partie francophone du canton de Berne et ne trouvant pas de structure adaptée dans cette dernière ?
5. Que pense-t-il de projets d'école à la ferme, tels que celui de Champfahy, pour des enfants atteints d'un TSA avec un QI dans la norme ?

Motivation de l'urgence : Il pourrait être opportun de traiter la présente interpellation en relation avec la motion de M^{me} Kocher Hirt adoptée sous forme de postulat lors de la session d'hiver 2019 du Grand Conseil bernois « Troubles du spectre autistique (TSA) : améliorer la situation des personnes avec un TSA, accélérer le diagnostic et améliorer le traitement ». Nous laissons le Conseil-exécutif décider de l'opportunité d'accorder l'urgence ou non en fonction de l'argument précité.

Réponse du Conseil-exécutif

Les troubles du spectre autistique (TSA) constituent des troubles envahissants du développement qui surviennent souvent dès la petite enfance. Leur gravité et leur manifestation varient d'un patient à l'autre. En raison des différents besoins qu'ont les enfants et les adolescents qui souffrent de TSA, l'offre de formation qui leur est destinée dans les établissements de la scolarité obligatoires publics et privés et dans les écoles spécialisées est hétérogène. La notion d'*établissements de la scolarité obligatoire* comprend les établissements publics et privés.

Question 1

A l'heure actuelle, le canton de Berne compte 1300 élèves qui bénéficient d'un soutien pédagogique spécialisé en raison d'un TSA, d'un grave trouble de la perception ou du comportement social afin de pouvoir fréquenter un établissement de la scolarité obligatoire. Cent d'entre eux sont scolarisés dans la partie francophone du canton. Ces enfants et adolescents disposent de capacités cognitives qui se situent dans la norme, mais ont besoin d'un soutien pédagogique spécialisé.

Question 2

Tout élève peut prétendre à un enseignement suffisant et adapté qui le prépare à mener une vie autonome dans un quotidien moderne. Disposant de capacités cognitives qui se situent dans la norme, ces enfants et adolescents ont néanmoins besoin d'un soutien pédagogique spécialisé. Ils y reçoivent un enseignement conforme aux objectifs visés par le plan d'études en vigueur. Si nécessaire, ils bénéficient d'un soutien pédagogique spécialisé.

La Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration (DSSI) assure un programme scolaire en école spécialisée adapté aux élèves qui ne peuvent pas être scolarisés à l'école obligatoire et qui ont des besoins éducatifs particuliers. La formation dispensée par les écoles spécialisées est donc très hétérogène. Dès lors, il existe des formations adaptées à tous les enfants et adolescents présentant un TSA, qu'ils souffrent ou non d'un retard mental.

Question 3

Lorsque la scolarisation dans un établissement de la scolarité obligatoire n'est pas possible, la fondation You Count à Perles propose, pour la partie francophone du canton, une scolarisation spécialisée aux élèves qui ont des besoins éducatifs particuliers et dont les capacités cognitives se situent dans la norme. Les enfants et adolescents qui souffrent d'un retard mental sont, quant à eux, pris en charge par l'Ecole de pédagogie curative de Bienne et par l'ALTER ECOLE à Tavannes.

Dans la partie francophone du canton, le centre ACCES de la Direction de l'instruction publique et de la culture (INC) à Péry propose un service de conseil pédagogique de base aux personnes qui travaillent avec les élèves atteints d'un TSA. En outre, la Haute école pédagogique BEJUNE organise régulièrement des formations continues sur le TSA à l'intention du corps enseignant.

Il arrive cependant que certains élèves souffrant de TSA ne puissent pas être scolarisés dans un établissement de la scolarité obligatoire ou une école spécialisée malgré les structures et offres existantes. De concert avec l'INC, le Centre éducatif et pédagogique de Courtelary (CEPC) et l'association Autisme Ressources et Compétences (AuReCo), la DSSI envisage donc de créer, d'ici août 2020, quatre à six places de scolarisation temporaire au sein du CEPC dans le but de stabiliser ces élèves avant leur intégration dans l'école obligatoire ou dans une école spécialisée.

Question 4

La collaboration avec les autorités et les prestataires compétents des cantons romands est institutionnalisée sur la base de la Convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS) ; elle a fait ses preuves. Des enfants et des adolescents bernois sont ainsi scolarisés dans des cantons francophones, et inversement. Il est prévu d'analyser la possibilité d'un renforcement des structures existantes destinées aux enfants et adolescents souffrant de TSA et disposant de capacités cognitives dans la norme dans le cadre de cette convention avec les cantons partenaires BEJUNE.

Question 5

L'école à la ferme (EAF) est un projet de l'Union suisse des paysans : il permet à des classes et à des élèves de tout âge de passer une journée à la ferme. Le Lehrplan 21 et le Plan d'études romand sont toutefois déterminants pour définir la matière à enseigner. L'organisation de l'enseignement relève de la responsabilité des membres du corps enseignant et des directions d'école.

Les écoles privées et les écoles spécialisées doivent demander une autorisation d'exploiter au sens de la loi du 19 mars 1992 sur l'école obligatoire (LEO ; RSB 432.210) à l'INC ou une autorisation d'exploiter au sens de loi du 11 juin 2001 sur l'aide sociale (LASoc ; RSB 860.1) à la DSSI afin de garantir que la formation qu'elles dispensent est appropriée.

Destinataire

– Grand Conseil